



**FACULTAD DE MEDICINA HUMANA
SECCIÓN DE POSGRADO**

**CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DE LOS PACIENTES CON
PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL PORTADORES DE
GASTROSTOMÍA
INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO 2013-2017**

**PRESENTADA POR
SUSAN VERÓNICA GENARO SALDAÑA**

**ASESOR
DRA. GEZEL RAQUEL VASQUEZ JIMENEZ**

**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN
PARA OPTAR EL TÍTULO DE SEGUNDA ESPECIALIDAD EN PEDIATRÍA**

**LIMA – PERÚ
2020**



**Reconocimiento - No comercial - Compartir igual
CC BY-NC-SA**

El autor permite entremezclar, ajustar y construir a partir de esta obra con fines no comerciales, siempre y cuando se reconozca la autoría y las nuevas creaciones estén bajo una licencia con los mismos términos.

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>



**FACULTAD DE MEDICINA HUMANA
SECCIÓN DE POSGRADO**

**CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DE LOS PACIENTES CON
PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL PORTADORES DE
GASTROSTOMÍA
INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO 2013-2017**

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

**PARA OPTAR
EL TÍTULO DE SEGUNDA ESPECIALIDAD EN PEDIATRÍA**

**PRESENTADO POR
SUSAN VERÓNICA GENARO SALDAÑA**

**ASESOR
DRA. GEZEL RAQUEL VASQUEZ JIMENEZ**

LIMA, PERÚ

2020

ÍNDICE

	Págs.
Portada	i
Índice	ii
CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	1
1.1 Descripción del problema	1
1.2 Formulación del problema	3
1.3 Objetivos	3
1.4 Justificación	3
1.5 Viabilidad y factibilidad	4
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO	
2.1 Antecedentes	5
2.2 Bases teóricas	8
2.3 Definiciones de términos básicos	10
CAPÍTULO III: HIPÓTESIS Y VARIABLES	
3.1 Formulación de la hipótesis	12
3.2 Variables y su operacionalización	12
CAPÍTULO IV: METODOLOGÍA	
4.1 Tipos y diseño	15
4.2 Diseño muestral	15
4.3 Técnicas y procedimiento de recolección de datos	16
4.4 Procesamiento y análisis de datos	16
4.5 Aspectos éticos	17
CRONOGRAMA	18
PRESUPUESTO	19
FUENTES DE INFORMACIÓN	20
ANEXOS	
1. Matriz de consistencia	
2. Instrumento de recolección de datos	

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Descripción del problema

La parálisis cerebral infantil (PCI) constituye una condición importante de discapacidad a nivel mundial cuya incidencia oscila entre 1.5 y 2.5 por cada 1000 nacidos vivos en países desarrollados mientras que se reportan cifras de hasta 10 por cada 1000 nacidos vivos en países en desarrollo (1). Existen múltiples factores de riesgo para el desarrollo de parálisis cerebral tanto prenatales, natales como postnatales. La prematuridad es la principal causa identificada en estudios realizados en países desarrollados, mientras que la asfixia perinatal se continúa reportando como condición previa más frecuente en países en desarrollo (2). Los avances tecnológicos en salud, en las últimas décadas, han permitido un incremento en la supervivencia de prematuros; lo cual, ha resultado también, en un incremento de la prevalencia en niños con esta condición.

El trastorno motor de los niños con PCI está usualmente acompañado de alteraciones sensoriales, perceptuales, cognitivas, de lenguaje y de conducta, así como epilepsia y problemas músculo-esqueléticos (3). Estos niños, debido a su condición neurológica y múltiples comorbilidades, requieren de atención multidisciplinaria, incluyendo equipos de pediatras, neurólogos, cirujanos ortopédicos, terapeutas físicos, ocupacionales y de lenguaje (4). Dentro del cuidado de estos pacientes, el manejo nutricional es de suma importancia como parte integral de su seguimiento. Los trastornos de deglución, la disfunción motora oral y el reflujo gastroesofágico conllevan a una alta prevalencia de desnutrición, pobre crecimiento estatural, así como déficit de micronutrientes y osteopenia u osteoporosis (5).

Los niños con PCI tienen más probabilidad de ser sometidos a colocación de gastrostomía con la finalidad de mejorar su aporte nutricional. La nutrición enteral por gastrostomía, realizada a través de endoscopia percutánea, se ha vuelto cada vez más frecuente debido a su naturaleza poco invasiva, rapidez, bajos costos y adecuada tolerabilidad. La PCI constituye el principal motivo para la colocación de gastrostomía por endoscopia percutánea (GEP) y la experiencia a nivel mundial

refiere que éste es un procedimiento seguro y eficaz en niños y adolescentes (6). Asimismo, se han propuesto modelos predictivos para la colocación de gastrostomía en adolescentes con PCI según características clínicas específicas como la pobre función motora, las alteraciones del tono muscular troncal, la epilepsia, entre otros (7).

En Perú, existe poca información actualizada, sobre las características de los niños con PCI. Un estudio realizado en el Hospital Cayetano Heredia y el Hogar-Clinica San Juan de Dios, en 1993, reportó una tasa de prevalencia de 5.2 por cada 1000 nacidos vivos (8). En un estudio realizado por Vila JR et al. en consulta externa de Neuropediatría del Hospital Nacional Cayetano Heredia en el 2016, describieron las características clínicas de dichos pacientes como edad de diagnóstico, tipo, comorbilidades, frecuencia y motivos de hospitalización, así como atenciones en otras especialidades y tiempo de espera (9). Sin embargo, en el país, se carece de datos relacionados a la presencia de gastrostomía en población pediátrica con parálisis cerebral infantil.

El Instituto Nacional de Salud del Niño, al ser un centro de referencia de niños con patología compleja a nivel nacional, se atiende a un significativo número de pacientes con PCI, especialmente aquellos con múltiples comorbilidades y mayor grado de discapacidad. Estos pacientes son atendidos en diversas especialidades tanto médicas como quirúrgicas, y son ellos también quienes se hospitalizan en repetidas ocasiones por cuadros de neumonía aspirativa, epilepsia descompensada, infecciones, entre otras causas. Todo ello, demanda elevados costos y recursos hospitalarios, por encima del costo promedio anual de atención por pacientes sin esta patología de base.

En el Servicio de Gastroenterología del Instituto Nacional de Salud del Niño se realizan entre 85 y 100 procedimientos anuales para colocación de gastrostomía percutánea por endoscopia, la mayoría de ellos en pacientes con PCI, cuya principal indicación es el trastorno de deglución. Se desconoce las características de estos pacientes, sus comorbilidades, sus necesidades de atención en los diferentes servicios y la frecuencia con la que se hospitalizan. Esta información es de suma importancia a fin de comprender la magnitud de la problemática actual que compromete a toda la institución y al Estado; y así proveer políticas de salud

que permitan brindar un servicio de calidad, multidisciplinario e integral, a esta población pediátrica que año a año crece en el Perú y el mundo.

1.2 Formulación del problema

¿Cuáles son las características clínicas de los pacientes con parálisis cerebral infantil portadores de gastrostomía atendidos en el Instituto Nacional de Salud del Niño entre el 2013 y 2017?

1.3 Objetivos

Objetivo general

Determinar las características clínicas de los pacientes con parálisis cerebral infantil portadores de gastrostomía atendidos en el Instituto Nacional de Salud del Niño entre el 2013 y 2017.

Objetivos específicos

Determinar las características epidemiológicas, clínicas y factores de riesgo de los pacientes con parálisis cerebral infantil portadores de gastrostomía.

Determinar la frecuencia de las comorbilidades asociadas en los pacientes con parálisis cerebral infantil portadores de gastrostomía.

Determinar el promedio de atenciones anuales por emergencia, hospitalización y consulta externa de los pacientes con parálisis cerebral infantil portadores de gastrostomía atendidos en el periodo 2013 – 2017.

1.4 Justificación

El estudio permitirá describir las características de pacientes con parálisis cerebral infantil portadores de gastrostomía. Si bien la etiología y/o factores de riesgo para esta condición son múltiples, la prevalencia de estos pacientes se encuentra en aumento debido, a su vez, al incremento de la supervivencia de prematuros. La atención de estos pacientes requiere de un equipo multidisciplinario y demanda

un gasto de recursos humanos y económicos significativos a la familia, a la institución y al Estado.

En Perú existen muy pocos trabajos que describen las características de los pacientes con parálisis cerebral infantil y no existen reportes específicamente de los niños portadores de gastrostomía. El Instituto Nacional de Salud del Niño (INSN) es un centro de referencia nacional del Ministerio de Salud del Perú, el cual atiende a pacientes de todo el país con diferentes patologías, muchos de ellos con patología compleja. Según datos del Departamento de Estadística del INSN, existen un promedio de 1100 atenciones anuales por consultorio externo a niños con parálisis cerebral infantil, y aproximadamente 217 hospitalizaciones por año. Por otro lado, la realización de gastrostomía por endoscopia percutánea se realiza de forma rutinaria en el Servicio de Gastroenterología de dicho nosocomio, con un promedio de 85 a 100 procedimientos por año. Sin embargo, no existe información disponible en la literatura nacional acerca de las características de los niños sometidos a este procedimiento. El presente estudio constituiría el primer reporte descriptivo de estos pacientes y sería de gran utilidad para la realización de estudios analíticos que relacionen dichas características con esta u otras intervenciones a futuro.

El estudio tiene la finalidad de ser un precedente para la elaboración de futuros proyectos que permitan correlacionar la información obtenida con otras variables a estudiar como los efectos de la colocación de gastrostomía en la ganancia pondero-estatural, en la frecuencia de infecciones respiratorias y hospitalizaciones, entre otros. También serviría de base científica para la elaboración de modelos predictivos para la colocación de gastrostomía en estos pacientes. Es importante la realización de este estudio a fin de conocer las necesidades de este grupo de pacientes y así elaborar planes de atención integral que permitan tomar decisiones con sustento científico respecto a su manejo.

1.5 Viabilidad y factibilidad

El presente estudio es viable, ya que, existe autorización de los jefes y autoridades para la recolección de datos de historias clínicas previa aprobación del Comité de Ética del Instituto Nacional de Salud del Niño.

Es un estudio factible, ya que, se cuenta con el recurso humano y financiero para ejecutar el proyecto.

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1 Antecedentes

En 2019, Bertonecelli C et al. llevaron a cabo un estudio tipo caso control, doble ciego, multinacional que incluyó 130 adolescentes con PCI y discapacidad severa, con la finalidad de encontrar los factores asociados a la colocación de gastrostomía en dichos pacientes. En el estudio concluyeron que, una pobre función motora, los trastornos del tono muscular axial, el sexo masculino y la epilepsia eran factores asociados a la necesidad de colocación de gastrostomía. Es así que plantean modelos predictivos según los factores estadísticamente significativos asociados al requerimiento de gastrostomía y la cirugía laparoscópica antirreflujo (7).

En 2018, Barrón F et al. publicaron un estudio observacional, analítico, retrospectivo en México donde incluyeron 230 pacientes con PCI. Se incluyeron 29 factores de riesgo y se agruparon según su etapa de presentación en pre, peri y postnatal y los resultados se compararon con estudios previos en países desarrollados (EE.UU., Inglaterra, España y Suecia). El 63.9% fue de sexo masculino y el 89% de los pacientes provienen de un estrato socioeconómico bajo o medio bajo. Los factores de riesgo fueron en su mayoría de distribución perinatal, siendo la hipoxia perinatal y la prematuridad los más frecuentes. Al compararlos con países desarrollados, se observa una diferencia, ya que, en ellos los factores prenatales son los más frecuentes (3).

En 2017, Figueroa MJ et al. realizaron un estudio observacional y prospectivo, una cohorte por conveniencia, en la que se evaluó el riesgo de morbimortalidad de acuerdo a estado nutricional, encontrando, en una población de 81 niños a los que se les hizo un seguimiento de un año, que el 28.4% de los pacientes estaban en riesgo nutricional. Durante el año de seguimiento 35.8% de los pacientes requirieron hospitalización y el 4.9% fallecieron; sin embargo, no se encontró diferencias significativas cuando se comparó el grupo con riesgo nutricional con aquellos sin riesgo. Lo que sí se menciona es que, la morbimortalidad fue mayor en los pacientes con gastrostomía versus lo que eran alimentados por vía oral (5).

Barboza T et al., en 2017, llevaron a cabo un estudio descriptivo, transversal en un hospital en Brasil donde se evaluó 54 pacientes divididos en dos grupos, aquellos alimentados por gastrostomía por al menos seis meses, y aquellos alimentados por vía oral. Se hizo una evaluación nutricional y no se encontró diferencias significativas con respecto al Peso/Edad, Talla/Edad o IMC/edad en ambos grupos, pero si se encontró diferencias en la composición corporal, siendo mayor la conservación de masa magra y grasa en el grupo alimentado por gastrostomía (11).

Asimismo, en 2017, Iloeje S et al. evaluaron los factores de riesgo asociados a mayor compromiso motor en pacientes con PCI. Fue un estudio observacional, no randomizado, en el que se reclutaron todos los pacientes entre 9 y 96 meses con diagnóstico de PCI hasta completar el tamaño de muestra. Se ingresaron 100 pacientes al estudio, siendo 58 varones. El tipo de PCI estuvo asociado a severidad, siendo la cuadriparesia espástica la que tuvo mayor correlación con formas severas. La malnutrición fue también un factor asociado, junto con un mayor número de comorbilidades (4).

En 2015, Koca T et al. en un estudio realizado en Turquía durante el 2011 y 2014, describieron las características demográficas y complicaciones de pacientes pediátricos sometidos a gastrostomía endoscópica percutánea. En el periodo de 3 años se realizaron 47 procedimientos en 34 niños, siendo el 65% varones. La indicación más frecuente para colocar gastrostomía fue la parálisis cerebral infantil. La complicación menor más frecuente fue el granuloma, en un 17.6% de los casos. Se encontró un incremento estadísticamente significativo en el score Z de peso y talla de los 24 pacientes a los que se les realizó el seguimiento de estos parámetros al año. No se evidenció un incremento en el uso de medicación antirreflujo luego de la colocación de gastrostomía (6).

Taboada N et al., en el 2013, publicaron un estudio acerca de la epidemiología de PCI en Bolivia de 2009 al 2012, un país en vías de desarrollo similar al nuestro. Se trató de un estudio observacional, descriptivo transversal, incluyendo 1961 personas con PCI que fueron identificadas en un estudio de base poblacional. Su tasa de prevalencia fue 0.31 por cada 1000 habitantes, con una relación masculino: femenino de 1,2:1. La discapacidad intelectual se encontró en 73.8%

de los casos, y la etiología más frecuente fue la perinatal, en más de la mitad de los casos. La asfixia perinatal y la prematuridad fueron los factores encontrados más frecuentes. La forma espástica de PCI correspondió al 89.2% (1).

En 2016, Vila JR et al. llevaron a cabo un estudio sobre las características de los pacientes atendidos en el Servicio de Neuropediatría del Hospital Nacional Cayetano Heredia durante un año, seleccionando 81 casos, siendo el 53% de sexo masculino. La causa más frecuente fue la perinatal (59.3%) y la forma clínica, la espástica (72.8%). En dicho estudio, las principales comorbilidades que ocasionaron hospitalización fueron la epilepsia y la neumonía. Fueron evaluadas otras comorbilidades por otras especialidades, siendo las más frecuentes: oftalmología, odontología y terapia física y rehabilitación (9).

Del Aguila A et al., en 2014, realizaron un estudio sobre estado nutricional en pacientes con diagnóstico de PCI atendidos en un Centro de Rehabilitación particular en Villa el Salvador, Lima – Perú. Se incluyeron 53 pacientes que completaron la evaluación. Se encontró una alta tasa de desnutrición (81.1%), siendo los trastornos de la alimentación una patología descrita en más del 90% de los pacientes, con síntomas asociados a reflujo gastroesofágico en 81%. Otro dato importante fue que el 77.4% requería ayuda para alimentarse, y más de la mitad ingería dieta licuada o triturada. La asociación entre trastornos de alimentación y desnutrición es mencionada (10).

A nivel nacional, Campos P et al., en 1996, revisaron las historias clínicas de 102 pacientes con parálisis cerebral Infantil atendidos en los Servicios de Neuropediatría de los Hospitales Cayetano Heredia y Hogar Clínica San Juan de Dios. Se trató del primer estudio sobre este tema en nuestro país y se describe la etiología en el 70% de los casos, siendo la causa perinatal la más frecuente. Con respecto a la edad gestacional, el grupo mayoritario fue a término (65.7%), y con peso adecuado al nacer en 55% de los casos. En su estudio concluyeron que en esa serie de casos la asfixia neonatal fue la causa más frecuente de parálisis cerebral, y probablemente se debía a las deficiencias en salud en ese tiempo (8).

2.2 Bases teóricas

Parálisis cerebral infantil

Es un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y postura, que causan una limitación; y se atribuyen a lesiones no progresivas que ocurrieron en el desarrollo del cerebro fetal o infantil. Los desórdenes motores de la PC frecuentemente se acompañan de alteraciones en la sensación, percepción, cognición, comunicación, conducta y por problemas musculoesqueléticos (13).

Etiología de la parálisis cerebral infantil

Las causas de la parálisis cerebral son múltiples y éstas se clasifican en tres grupos principales de alteraciones: prenatales, perinatales y postnatales. Se estima que los factores pre y perinatales son el 85% de las causas y los postnatales el 15% (14). Entre los factores prenatales se describen infecciones maternas, sustancias tóxicas, trombosis, gestación múltiple, retraso en el crecimiento intrauterino, polihidramnios, hidrops fetal, entre otros. Entre los factores perinatales tenemos la prematuridad, el bajo peso al nacer, hipoglicemia mantenida, hiperbilirrubinemia, sepsis neonatal, encefalopatía hipóxico-isquémica, hemorragia intraventricular. Entre los factores postnatales se incluyen las infecciones del sistema nervioso central, los traumatismos craneales, estatus convulsivo, deshidratación y el paro cardiorrespiratorio (15). De todos ellos, los factores de riesgo mejor establecidos son el bajo peso al nacer, las infecciones intrauterinas y los embarazos múltiples (16).

Clasificación de la parálisis cerebral infantil

La parálisis cerebral infantil puede clasificarse en función del trastorno motor predominante en: espástica, disquinética, atáxica, hipotónica y mixta: La forma espástica tiene como principal característica la hipertonia que viene acompañada de hiperreflexia y reflejos patológicos como Babinski. Es la forma más frecuente y más heterogénea, siendo la tetraplejia espástica la forma más severa. La forma disquinética presenta distonías definidos como contracturas tónicas sostenidas de rotación y torsión que desencadenan posturas anormales. También puede observarse atetosis. Los movimientos coreicos son de aparición brusca, excesivos, no repetitivos, irregulares y se presentan al azar, desaparecen durante

el sueño y se incrementan con el estrés. La forma atáxica se caracteriza inicialmente por hipotonía. El Síndrome Cerebeloso Completo se puede evidenciar a partir del año de edad, caracterizado por ataxia, dismetría e incoordinación. La forma hipotónica es la menos frecuente, se manifiesta por hipotonía con hiperreflexia y debilidad a predominio de miembros inferiores. La forma mixta es la combinación de trastornos motores y extra piramidales (15,17).

En respuesta a la necesidad de estandarizar la severidad de la discapacidad para el movimiento, se crea la Clasificación de Función Motora Gruesa (GMFCS por sus siglas en inglés), creando así un sistema válido y fiable, con significación pronóstica. Esta clasificación toma más en cuenta los logros funcionales, más que las limitaciones que presentan, enfatizando el cumplimiento de las actividades diarias en la casa, escuela y en la comunidad. La GMFCS separa las características funcionales en cinco niveles. Nivel I: camina sin restricciones. Nivel II: Camina sin instrumentos de asistencia. Nivel III: Camina con instrumentos de asistencia. Nivel IV: Tiene movilidad limitada. Nivel V: Movilidad muy limitada incluso con instrumentos de asistencia (postración) (18).

Comorbilidades de la parálisis cerebral infantil

Las comorbilidades que acompañan esta patología son múltiples, siendo las alteraciones en la deglución un problema frecuente, lo que favorece los episodios de aspiración. Aspiración se define como la entrada de material extraño a la vía aérea a través de las cuerdas vocales (19). Fisiológicamente, durante el periodo prenatal se encuentran patrones alterados de la deglución con pausas hasta las 32 a 34 semanas de edad gestacional para luego ser más organizadas. En el periodo postnatal el proceso de deglución persiste su maduración. Entre los tres y cuatro meses de edad, la lengua puede formar un bolo alimenticio mediante movimientos laterales, lo que permitiría el inicio potencial de la ablactancia. A los seis meses está mejor establecido. La succión se establece al año. La deglución como habilidad para producir el bolo alimenticio y trasladarlo por el esófago continúa mejorando hasta los 2 años (20). La función oro motora es una manifestación de la indemnidad del sistema nervioso central. Las alteraciones de los movimientos bucales y el inicio de la deglución son manifestaciones de daño

neuronal cortical, mientras que la disfunción de los componentes faríngeos de la deglución sugiere daño neurológico subcortical y de los ganglios basales (21).

Los niños con parálisis cerebral infantil son más pequeños que los niños sanos de la misma edad, y tienen una composición corporal particular, con disminución de la densidad mineral ósea, disminución de la masa muscular y mayor porcentaje de grasa, todo englobado en un mayor riesgo de malnutrición. Los factores de riesgo de malnutrición incluyen trastornos de la deglución, enfermedad por reflujo gastroesofágico entre otros, por lo que en algunas circunstancias se sugiere el uso de vías de alimentación diferentes a la oral, como las sondas nasogástricas, nasoyeyunales o gastrostomía (22).

Dentro de los problemas gastroenterológicos mencionados, como el reflujo gastroesofágico, o el trastorno de deglución, las recomendaciones de manejo sugieren mantener la ingesta oral, pero solo si esta ha demostrado ser segura (23). La colocación de gastrostomía percutánea en manos experimentadas ha demostrado ser un procedimiento seguro y con menos complicaciones que el procedimiento por vía quirúrgica, y actualmente está indicado en pacientes cada vez más pequeños. La indicación más frecuente, suele ser los trastornos para la alimentación en pacientes neurológicos (6).

2.3 Definición de términos básicos

Parálisis cerebral infantil: Trastorno motor y postural producido por una agresión en un cerebro en desarrollo. Produce diversos grados de discapacidad y suele venir asociado a otras comorbilidades (13).

Gastrostomía: Intervención que consiste en la apertura de un orificio en el abdomen para introducir una sonda de alimentación en el estómago. Puede ser colocado mediante cirugía o por procedimiento endoscópico percutáneo (7).

Características clínicas: Características asignadas al estado de salud del paciente, en cuanto a la patología de base, etiología, diagnóstico, y en cuanto a las características de atención y servicios de salud (3).

Comorbilidades: Presencia de uno o más trastornos o enfermedades además de la enfermedad o trastorno primario (3).

Factores de riesgo: Características propias del paciente, la patología o el entorno social que influyen en la aparición o ausencia de un problema de salud (9).

Prematuridad: Nacimiento antes de las 37 semanas de gestación (9).

Reflujo gastroesofágico: Movimiento retrogrado del contenido gástrico al esófago a través del esfínter esofágico inferior (11).

Asfixia perinatal: Hipoxia asociada o no con isquemia que ocurre en el período fetal o neonatal y que afecta a distintos tejidos y órganos, asociada acidosis metabólica y, eventualmente a acidosis respiratoria (2).

Trastorno del tono muscular troncal: Disminución del tono muscular a nivel del eje axial (7).

Trastorno de deglución: Comprende un grupo amplio y heterogéneo de alteraciones que afectan a las diferentes estructuras implicadas en el mecanismo fisiológico de la deglución. El síntoma paradigmático es la disfagia, pero también, el síndrome clínico está protagonizado por las complicaciones, como las pulmonares o la desnutrición (21).

CAPÍTULO III: HIPÓTESIS Y VARIABLES

3.1 Formulación de hipótesis

No es aplicable por tratarse de un estudio de tipo descriptivo observacional.

3.2 Variables y su operacionalización

Variable	Definición	Tipo por su naturaleza	Indicador	Escala de medición	Categoría y valores	Medio de verificación
Sexo	Características biológicas y fisiológicas que definen a varones y mujeres.	Cualitativa	Sexo consignado	Nominal	Femenino	DNI
					Masculino	
Edad	Tiempo transcurrido desde el nacimiento.	Cuantitativa	Años	Razón	1 - 18	DNI
Tipo de parto	Vía o modo a través del cual el feto pasa a la vida extrauterina.	Cualitativa	Vaginal / Cesárea	Nominal	Vaginal	Historia clínica
					Cesárea	
Tipo de PCI	Clasificación de PCI según tono y postura.	Cualitativa	Espástico / Distónico / Hipotónico / Mixto	Nominal	Espástico	Historia clínica
					Distónico	
					Hipotónica	
					Mixto	
Prematuridad	Nacimiento antes de las 37 semanas de gestación.	Cualitativa	Presencia o ausencia	Nominal	Si	Historia clínica
					No	
Peso al nacer	Valor del peso medido al nacimiento.	Cuantitativo	Gramos	Razón	Gramos	Historia clínica
Etiología	Causa asociada al PCI según periodo de vida en el que se produjo la noxa.	Cualitativo	Prenatal / Perinatal / postnatal	Nominal	Prenatal	Historia clínica
					Perinatal	
					Postnatal	
Procedencia	Lugar del domicilio	Cualitativo	Lugar de procedencia	Nominal	<i>Distrito y/o provincia</i>	DNI
Grado funcional	Valoración de la función motora gruesa según escala GMFCS	Cualitativo	Niveles	Ordinal	I - V	Historia clínica
Epilepsia	Diagnóstico de trastorno neurológico caracterizado por crisis epilépticas a repetición.	Cualitativo	Presencia o ausencia	Nominal	Si	Historia clínica
					No	
Alteraciones oftalmológicas	Presencia de estrabismo, ambliopía, ceguera u otras alteraciones diagnosticadas por Oftalmología.	Cualitativo	Presencia o ausencia	Nominal	Si	Historia clínica
					No	

Trastorno de lenguaje	Diagnóstico de trastorno de lenguaje por Neurología o Medicina Física.	Cualitativo	Presencia o ausencia	Nominal	Si	Historia clínica
					No	
Alteración de cadera	Displasia de cadera u otras alteraciones diagnosticadas por Traumatología.	Cualitativo	Presencia o ausencia	Nominal	Si	Historia clínica
					No	
Control de esfínteres	Capacidad fisiológica de contener el esfínter uretral y/o anal.	Cualitativo	Presencia o ausencia	Nominal	Si	Historia clínica
					No	
Nivel socio-económico	Conjunto de variables económicas, sociológicas, educativas y laborales por las que se califica a un individuo o un colectivo dentro de una jerarquía social.	Cualitativo	Nivel alto / medio / bajo	Ordinal	Alto	Ficha de asistenta social en historia clínica
					Medio	
					Bajo	
Atenciones por emergencia por año	Número de veces que fue atendido en emergencia del INSN.	Cuantitativo	1-50	Razón	1 - 50	Historia clínica
Hospitalizaciones por año	Número de veces que fue hospitalizado por cualquier causa en el INSN.	Cuantitativo	1-50	Razón	1 - 50	Historia clínica
Atenciones por Pediatría por año	Número de veces que fue atendido por Consultorio Externo de Pediatría en un año.	Cuantitativo	1-50	Razón	1 - 50	Historia clínica
Atenciones por Neurología por año	Número de veces que fue atendido por Consultorio Externo de Neurología en un año.	Cuantitativo	1-50	Razón	1 - 50	Historia clínica
Atenciones por Odontología por año	Número de veces que fue atendido por Consultorio Externo de Odontología en un año.	Cuantitativo	1-50	Razón	1 - 50	Historia clínica
Atenciones por Traumatología por año	Número de veces que fue atendido por Consultorio Externo de Traumatología en un año.	Cuantitativo	1-50	Razón	1 - 50	Historia clínica
Atenciones por Medicina Física y Rehabilitación por año	Número de veces que fue atendido por Consultorio Externo Medicina Física y rehabilitación en un año.	Cuantitativo	1-50	Razón	1 - 50	Historia clínica
Atenciones por Oftalmología por año	Número de veces que fue atendido por Consultorio Externo de Oftalmología en un año.	Cuantitativo	1-50	Razón	1 - 50	Historia clínica

Atenciones por Neumología por año	Número de veces que fue atendido por Consultorio Externo de Neumología en un año.	Cuantitativo	1-50	Razón	1 - 50	Historia clínica
Atenciones por Consultorio Externo por año	Número de veces que fue atendido en Consultorio Externo de cualquier especialidad en un año.	Cuantitativo	1-50	Razón	1 - 50	Historia clínica
Tipo de cuidador	Persona o institución responsable del menor.	Cualitativo	1-50	Nominal	Familia	Historia clínica
					Albergue	

CAPÍTULO IV: METODOLOGÍA

4.1 Tipos y diseño

Según la intervención del investigador: Observacional

Según el alcance: Descriptivo

Según el número de mediciones de la o las variables de estudio: Transversal

Según el momento de la recolección de datos: Retrospectivo

4.2 Diseño muestral

Población universo

Pacientes con diagnóstico de parálisis cerebral infantil portadores de gastrostomía atendidos en el Instituto Nacional de Salud del Niño.

Población de estudio

Pacientes menores de 18 años con diagnóstico de parálisis cerebral infantil portadores de gastrostomía que se hayan atendido en el Instituto de Salud del Niño durante el periodo 2013 - 2017.

Tamaño de la muestra

Se incluirá en total de la población que cumplan nuestros criterios de inclusión y exclusión en el periodo de tiempo consignado 2013 al 2017.

Muestreo o selección de la muestra

Se incluirá en total de la población que cumplan nuestros criterios de inclusión y exclusión en el periodo de tiempo consignado 2013 al 2017.

Criterios de selección

Criterios de inclusión

- Pacientes menores de 18 años que cumpla con la definición de parálisis cerebral infantil.

- Pacientes sometidos a gastrostomía percutánea por primera vez en el Instituto Nacional de Salud del Niño entre el 2013 al 2017.
- Historia clínica completa, con información de seguimiento de un año en la institución desde la colocación de gastrostomía.

Criterios de exclusión

- Pacientes con alguna cromosomopatía, enfermedad metabólica o neurodegenerativa, como por ejemplo errores innatos del metabolismo, síndrome de West, esclerosis múltiple, atrofia espinal, entre otros.
- Pacientes con requerimiento de ventilación mecánica y/u oxígeno permanente.

4.3 Técnicas y procedimientos de recolección de datos

Se revisará el registro del Servicio de Gastroenterología del Instituto Nacional de Salud del Niño de pacientes a los que se les ha colocado gastrostomía durante el periodo 2013 al 2017 con el diagnóstico de Parálisis Cerebral Infantil.

Se revisarán las historias clínicas de dichos pacientes y se incluirá todos los casos que cumplan los criterios de inclusión y exclusión.

Instrumentos de recolección y medición de variables

Se empleará la ficha de recolección de datos (Anexo 2) para recopilar la información necesaria de las historias clínicas de los pacientes seleccionados: edad al momento de la colocación de gastrostomía, sexo, procedencia, etiología, grado funcional, tipo de PCI, comorbilidades, número de atenciones por año en Emergencia, consulta externa en Pediatría y subespecialidades, y número de hospitalizaciones por año.

4.4 Procesamiento y análisis de datos

La información consignada en la ficha de recolección de datos será registrada en una base de datos en un archivo del programa Excel y serán analizados por el programa estadístico SPSS versión 24.0. Se realizará un análisis descriptivo de

las variables. Para las variables numéricas (edad de realización de gastrostomía, número de atenciones anuales en emergencia, consulta externa, número de hospitalizaciones, peso al nacer) se describirán con medias y desviación estándar evaluando la normalidad y homogeneidad de varianza por medio de las pruebas de Shapiro Wilk y Levene respectivamente. Para las variables cualitativas (sexo, procedencia, grado funcional, tipo de PCI, tipo de cuidador, comorbilidades, tipo de parto, edad gestacional, eventos postnatales) se describirá las frecuencias y porcentajes respectivos para cada grupo.

4.5 Aspectos éticos

La investigación aquí planteada por ser de tipo observacional sin intervención alguna es catalogada como de riesgo mínimo. Los datos de identificación personal de cada uno de los sujetos de la investigación resultarán necesarios para la obtención de la historia clínica, más no para el análisis, por lo que luego de la recolección de datos se manejará solo por número de historia clínica y número de ficha de recolección, a fin de mantener la privacidad y confidencialidad de la información de los participantes.

El proyecto de investigación será aprobado previamente para su realización por el Comité de Ética del Instituto Nacional de Salud del Niño.

Los investigadores declaran no tener conflicto de intereses de ninguna índole.

CRONOGRAMA

PASOS	2020									
	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO	AGOSTO	SETIEMBRE	OCTUBRE
Redacción final del proyecto de investigación	X									
Aprobación del proyecto de investigación			X							
Recolección de datos		X	X	X						
Procesamiento y análisis de datos				X						
Elaboración del informe					X					
Correcciones del trabajo de investigación					X	X				
Aprobación del trabajo de investigación						X	X			
Publicación del artículo científico							X			

PRESUPUESTO

CONCEPTO	Monto estimado (soles)
Material de escritorio	150.00
Anillado, impresiones y fotocopiado	50.00
Traslados	250.00
Revisión estadística	300.00
TOTAL	750.00

FUENTES DE INFORMACIÓN

1. Taboada N, Quintero K, Casamajor M, González-Torres K, Marrero-Infante J. et al. Epidemiología de la parálisis cerebral en el Estado Plurinacional de Bolivia, 2009-2012. *Rev Peru Epidemiol* 2013; 17 (2): 1-7.
2. J O Omole, B Physio, S A Adegoke, MB ChB, FWACP, K, et al. Pattern of cerebral palsy seen in children attending the outpatient paediatric physiotherapy clinics in Osun State tertiary hospitals in Nigeria. 2018;12 (2): 52 – 57.
3. Barrón F, Coronado M, Riquelme H, et al. Factores de riesgo asociados a Parálisis Cerebral en una Población de Niños y Jóvenes Mexicanos. *Rev. Ecuat. Neurol.* 2018; 27 (1): 34-40.
4. Iloeje SO, Ogoke CC. Factors associated with the severity of motor impairment in children with cerebral palsy seen in Enugu, Nigeria. 2017; 11 (3): 112 -116.
5. Figueroa MJ, Rojas CB, Barja S. Morbimortalidad asociada al estado nutricional y vía de alimentación en niños con parálisis cerebral. *Rev Chil Pediatr.* 2017; 88(4):478-486.
6. Koca T, Çiğdem A, Dereci S, et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy in children: a single center experience. *Turk Pediatri Ars* 2015; 50: 211-6.
7. Bertocelli C, Altamura P, Ramos E. Predictive Model for Gastrostomy Placement in Adolescents with Developmental Disabilities and Cerebral Palsy. *Nutrition in Clinical Practice.* Estados Unidos. 2019; 00 (0): 1–9.
8. Campos P, Bancalari E, Castañeda C. Etiología en parálisis cerebral. *Rev Med Hered. Perú.* 1996; 7 (3): 113-8.
9. Vila JR, Espinoza IO, Guillén D, Samalvides F. Características de pacientes con parálisis cerebral atendidos en consulta externa de Neuropediatría en un hospital peruano. *Rev Peru Med Exp Salud Pública.* 2016; 33(4):719-24.
10. Del Águila A, Áibar P. Características nutricionales de niños con parálisis cerebral. *ARIE - Villa El Salvador,* 2004. *An Fac Med Lima* 2006; 67(2):108-19.

11. Barboza T, Aparecida E, Santos MA, et al. Comparative study on gastrostomy and orally nutrition of children and adolescents with tetraparesis cerebral palsy. *Arq Gastroenterol*. 2017; 54 (4): 292 – 296.
12. Dehghani SM, Haghghat M, Nematollahi F, Javaherizadeh H, Honar N, Bahmanyar M, et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy in children: a single center study at Tertiary hospital Iran. *Rev Gastroenterol Peru*. 2018;38(2):125-7.
13. Bax MCO, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N. Proposed definition and classification of cerebral palsy, april 2005. *Dev Med Child Neurol* 2005; 27: 571-576.
14. Gómez-López S, Jaimes V, Palencia-Gutiérrez M, Hernández M & Guerrero A. Parálisis Cerebral Infantil. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría* 2013; 76(1): 30-39.
15. Póo Argüelles P. Parálisis Cerebral Infantil. *Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP: Neurología Pediátrica* 2008; 36: 271-79.
16. Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disabil Rehabil* 2006;28(4):183-91.
17. Malagón Valdez, J. Parálisis cerebral. *Medicina (Buenos Aires)* 2007, 67(6, Supl. 1), 586-592.
18. Palisano R, Roesnbaum P, Walker S et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children whit cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997; 39: 214-223.
19. Colombo JL, Hallberg TK. Aspiration: a common event and a clinical challenge. *Pediatr pulmonol* 2012; 47(4): 317-20.
20. Derkay CS, Schechter GL. Anatomy and physiology of pediatric swallowing disorders. *Otolaryngol Clin North Am* 1998; 31(3):397.
21. Erasmus CE, van Hulst K, Rotteveel JJ, Willemsen MA, Jongerius PH. Clinical practice: swallowing problems in cerebral palsy. *Eur J Pediatr* 2012;171(3):409-14.

22. Alvarez C, Vasquez EM, García A, et al. Bone mineral density and nutritional status in children with quadriplegic cerebral palsy. *Arch Osteoporos*. 2018 Mar;4;13(1):17.

23. Romano C, Van Wynckel M, Hulst J, Broekaert I, et al. ESPGHAN Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complication in Children with Neurological Impairment. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2017 Aug;65(2):242-264.

ANEXOS

1. Matriz de consistencia

Título	Pregunta de investigación	Objetivos	Tipo y diseño de estudio	Población de estudio y procesamiento de datos	Instrumento de recolección
CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DE LOS PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL PORTADORES DE GASTROSTOMÍA INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO 2013-2017	¿Cuáles son las características clínicas de los pacientes con parálisis cerebral infantil portadores de gastrostomía atendidos en el Instituto Nacional de Salud del Niño entre el 2013 y 2017?	Objetivo general Determinar las características clínicas de los pacientes con PCI portadores de gastrostomía atendidos en el Instituto Nacional de Salud del Niño entre el 2013 y 2017.	Descriptivo Observacional Retrospectivo Transversal	Población de estudio Pacientes menores de 18 años con diagnóstico de Parálisis Cerebral Infantil portadores de gastrostomía que se hayan atendido en el Instituto de Salud del Niño entre el 2013 y 2017.	Ficha de recolección de datos
		Objetivos específicos Determinar la frecuencia de las características epidemiológicas, clínicas y factores de riesgo de los pacientes con PCI portadores de gastrostomía. Determinar la frecuencia de comorbilidades asociadas en los pacientes con PCI portadores de gastrostomía. Determinar la frecuencia de atenciones anuales por emergencia, hospitalización y consulta externa de los pacientes con PCI portadores de gastrostomía.		Procesamiento de datos Variables numéricas se describirán con medias y desviación estándar evaluando la normalidad y homogeneidad de varianza por medio de las pruebas de Shapiro Wilk y Levene respectivamente. Variables cualitativas se describirá las frecuencias y porcentajes respectivos para cada grupo. Se utilizará para todos los análisis estadísticos el paquete estadístico SPSS versión 24.0.	

2. Instrumento de recolección de datos

FICHA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Nº Historia clínica: _____

Ficha Nº: _____

Año de evaluación: _____

Fecha de nacimiento: _____

Lugar de nacimiento: _____

Procedencia: _____

Elegibilidad

1. Edad al momento de la evaluación: _____
2. Cumple criterios de parálisis cerebral infantil: Sí No
3. Grado Funcional: I II III IV V
4. ¿Cumple criterios de elegibilidad? Sí No
5. Etiología: _____
6. Tipo: _____
7. Fecha de Colocación de GTM: _____
8. Edad a la colocación de GTM: _____
9. Paciente a cargo de: Familia Albergue
10. Nivel Socioeconómico: Bajo Medio Alto
11. Comorbilidades: _____
12. Número de evaluaciones médicas en el periodo de un año

Emergencia

Consultorio externo

Hospitalización
